

Synpunkter och klagomål som framförts av patienter och närstående till patienter med cancersjukdom

Version: 1

Innehåll

1	Inledning/bakgrund/syfte.....	3
2	Avgränsning	3
3	Metod	3
4	Resultatredovisning och analys	4
4.1	Information om nästa steg i vård och behandling.	6
4.1.1	Förbättringsförslag från patienterna	6
4.2	Svåra besked.....	6
4.2.1	Förbättringsförslag från patienterna	7
4.3	Att som patient själv driva på för att få utredning	7
4.3.1	Förbättringsförslag från patienterna	8
4.4	För ung för att få cancer.....	8
4.4.1	Förbättringsförslag från patienterna	8
5	Diskussion/reflektioner	9

1 Inledning/bakgrund/syfte

Patientnämndens kansli i Region Örebro län tar årligen emot cirka 1200 ärenden med synpunkter/ klagomål och frågor från patienter och närstående.

Synpunkterna/klagomålen kan röra hälso- och sjukvård inom alla verksamhetsområden inom regionen och kommunerna och kan beröra olika områden som exempelvis vård- och behandlingsfrågor, kommunikation eller bemötande etc.

Under våren 2015 beslutade kansliet att fördjupa sig i patientnämndsärenden innehållande synpunkter/klagomål som patienter eller närstående till en patient med en cancersjukdom har framfört. Detta bland annat därför att samverkan med Regionalt Cancercentrum initierades under 2015. Vid en tillbakablick konstateras att Patientnämnden under de senaste tre åren, årligen har tagit emot ett 50-tal ärenden rörande cancersjukvården.

Syftet med denna sammanställning är att identifiera problemområden utifrån de synpunkter/klagomål som framförts av patienter eller närstående till patienter med cancersjukdom.

2 Avgränsning

Vi har valt att titta närmare på de patientnämndsärenden som inkom under 2014 samt under 2015 januari – mars, där sökordet ”cancer” finns noterat.

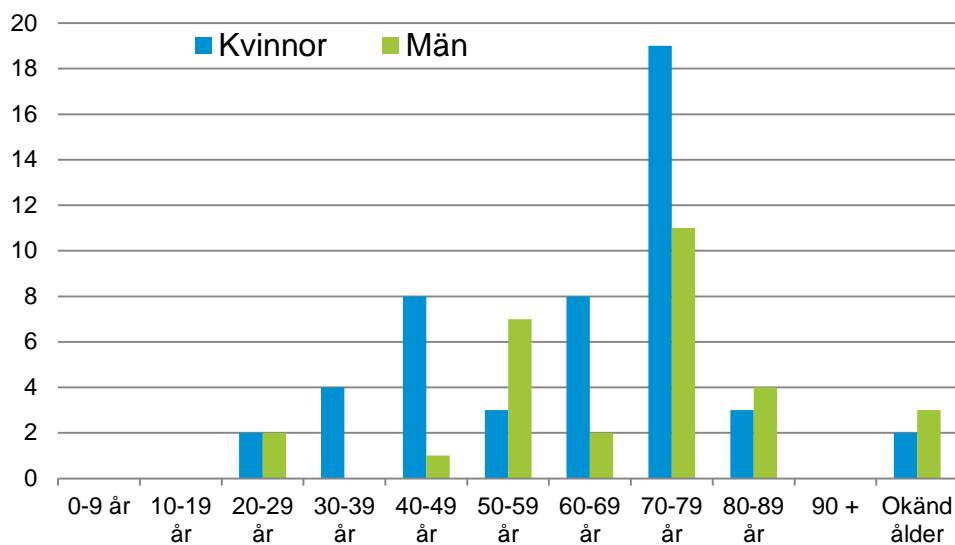
Vi har valt att i denna sammanställning fokusera på patienters/närståendes synpunkter/klagomål och inte beaktat eventuella svar från hälso- och sjukvården.

3 Metod

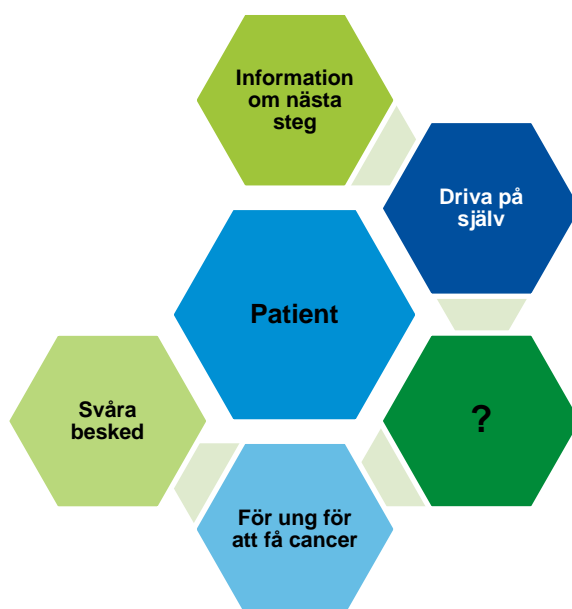
Patientnämndens ärenden diarieförs i dokumenthanteringssystemet Platina, där registrering görs efter synpunkternas innehåll. De ärenden som vi vet rör en cancersjuk patient har registerats med sökordet ”cancer”, vilket är det som använts för att ta fram underlaget till sammanställningen. Alla ärenden lästes igenom med fokus på patientens/ närståendes synpunkter/ klagomål. Därefter bearbetades innehållet för att hitta en eller flera kärnor i patientberättelserna. De synpunkter och klagomål som patienter med cancersjukdomar framför innehåller flera problemområden, men vi har valt fyra problemområden som kommer att redovisas närmare.

4 Resultatredovisning och analys

Under 2014 och januari–mars 2015 inkom 79 ärenden, där sökordet ”cancer” registrerades. Fördelningen mellan kvinnor och män är ungefär 60 procent respektive 40 procent.



Diagrammet ovan visar ålders- och könsfördelningen i de ärenden, där sökordet ”cancer” finns angivet under 2014 samt januari–mars 2015.



I figuren ovan visas de problemområden som vi valt att beskriva mer ingående utifrån den analys som gjorts av innehållet i de aktuella ärendena. I figuren visas även ett

frågetecken (?) som symboliserar de övriga tänkbara problemområden som inte redovisas närmare i sammanställningen.

4.1 Information om nästa steg i vård och behandling

Patienter och närstående kan ibland uppleva att det finns brister i informationen vad gäller sjukdomstillståndet och/eller den fortsatta planeringen av vården. Ytterligare frågor som framkommer är vad som händer och vad som kommer att hända vid en försämring eller ett eventuellt återinsjuknande. Det kan röra bristande information om vart man vänder sig med sina eventuella frågor. Flera exempel tar upp att patienten eller närstående har lovats samtal, men att detta har förskjutits, utan att de har fått information om när samtalen är planerade att ske. Det kan även gälla när en patient har fått information om att kontroller ska göras i en viss regelbundenhet och om planeringen förändras, utan att patienten får vetskap om det.

Det finns även ärenden som belyser att det kan skapa oro när viktig information ges av flera olika personer och detta speciellt när informationen kan vara motsägelsefull om vad som planeras.

Här ges exempel på ärenden inom detta problemområde.

Patienten skulle gå regelbundet på kontroller, efter att ha behandlats för cancer. Hon skulle kallas var tredje månad, vilket inte hade skett förutom vid ett tillfälle. Kallelserna kom med fyra till fem månaders mellanrum. Detta hade skapat stor oro hos henne. Hon hade inga synpunkter på den vård hon fått eller på vårdpersonalen.

Patienten genomgick en canceroperation och vid utskrivning till hemmet fick närstående lugnade besked om att han skulle få ett nummer till någon på lasarettet att kunna ringa samt kontakt med dietist. Ännu en vecka efter operationen hade maken inte fått något sådant nummer, när problem uppstod fick han istället ringa runt till bl.a. 1177, som inte kunde ge någon hjälp.

4.1.1 Förbättringsförslag från patienterna

Inom ovanstående problemområde kan följande förbättringsförslag noteras.

Vårdpersonalen borde ha regelbunden kontakt med patienten under utredningstiden för att öka tryggheten för patienten och därmed minska risken för psykisk ohälsa.

4.2 Svåra besked

En del ärenden visar på att det i vården finns brister när besked om sjukdom lämnas, där de flesta berör nyinsjuknade patienter. Några ärenden rör avsaknaden av uppföljning och stöd efter att besked om sjukdom har lämnats. Några patienter och närstående, som redan har en etablerad vårdkontakt, framför att de har upplevt att de vid försämring eller förändrad prognos fått beskedet på ett sätt som de upplevt som mindre empatiskt.

Här ges exempel på ärenden inom detta problemområde.

Patienten upplevde att han fick beskedet "kastat i ansiktet". Patienten blev chockad och förvirrad av beskedet. Han erbjöds inte att få träffa kurator att prata med, trots att läkaren borde ha sett hur han reagerade på beskedet. Patienten fick ingen tid till att ställa frågor, trots att tid skulle vara avsatt för det. Mötet var över på mindre än tio minuter.

Patienten var planerad för operation och fick besked per telefon om att han hade ytterligare en tumör.

Patienten hade två hudförändringar som togs bort. En månad efteråt fick hon ett brev med besked att man hade sett att det fanns elakartade hudtumörer i de borttagna hudförändringarna och att hon skulle kallas för uppföljning om först fyra till fem månader.

4.2.1 Förbättringsförslag från patienterna

Inom ovanstående problemområde kan följande förbättringsförslag noteras.

När negativt besked efter undersökning lämnas framför patienter att de helst vill att det lämnas av någon i vården som de tidigare haft kontakt med.

4.3 Att som patient själv driva på för att få utredning

I några ärenden gäller synpunkterna bristande tillgänglighet, svårighet att få kontakt med vården för att exempelvis få svar på undersökning eller provtagning.

I några fall har goda besked gjort att en påbörjad utredning avslutas, trots att patienten har kvarvarande symptom. Upplevelsen finns av att inte bli tagen på allvar och att man som patient själv får söka nya vägar för att komma vidare.

Brist på information om nästa steg kan vara en bidragande orsak till att patienter upplever att de själva får driva på för att komma vidare.

Några ärenden berör patienter med hudförändringar som har haft svårt att få gehör för sin oro och att få dessa undersökta. I några fall blev patienterna bollade mellan primärvård och specialistvård. En patient fick felaktigt behandlingsråd vid telefonrådgivning. Två patienter hänvisades av vårdcentral vidare till privat mottagning. Det kunde senare konstateras att det i ett fall rörde sig om skivepitelcancer och i ett annat fall malignt melanom, där amputation av en tå krävdes.

Patienten med en knöl i halsen, sökte vård då hon misstänkte struma. Hon undersöktes och prov togs från sköldkörteln. Patienten fick besked per brev att allt såg bra ut. Patienten kände att det fanns en knöl i halsen. Efter övertalning från patienten skrevs remiss och efter fortsatt utredning konstaterades cancer i matstrupen.

Patienten sökte för svårsläkt sår på tå. Hon fick flera antibiotikakurer, som inte hjälpte. Till slut antog läkaren att det var nageltrång och remitterade patienten till USÖ, som skickade patienten vidare till Capio Läkargruppen. Även där tog det tid innan något hände, men patienten krävde att det skulle tas cellprover på detta. Det visade sig vara malignt melanom, och de fick akut operera bort tån. De fick även operera bort lymfan i ljumskarna.

4.3.1 Förbättringsförslag från patienterna

Inom ovanstående problemområde har inga direkta förbättringsförslag kunnat noteras.

4.4 För ung för att få cancer

Några ärenden rör unga patienter med olika symptom som sökt vård, men som inte har blivit tagna på allvar. Patienterna har fått muntlig, lugnande information av vårdpersonal att de var för unga för att få cancer.

Ett fall rörde sig om en patient som sökte upprepade gånger för huvudvärk dels på vårdcentral inom Örebro län samt efter flytt även i annat län. Patienten försämrades och sökte akut och visade sig ha en hjärntumör.

En patient sökte akut för olika fysiska besvär såsom andfåddhet, utmattning, hög puls med mera och symptomen togs inte på allvar. Patienten skickades hem och återkom efter en och en halv månad, då en tumör upptäcktes i ena lungan. Den medicinska bedömningen påverkades möjligen av en journalanteckning gjord efter tidigare kontakt med psykiatrisk jourmottagning några månader tidigare. Patienten sökte då på grund av andningsbesvär.

Patienten kände en knöl i bröstet och kontaktade bröstmottagningen för att kontrollera när hon kunde väntas få tid. Patienten fick lugnande besked av en vårdpersonal att hon inte behövde vara orolig för en knöl i bröstet, då hon var för ung för att få cancer.

4.4.1 Förbättringsförslag från patienterna

Inom ovanstående problemområde har inga direkta förbättringsförslag kunnat noteras.

5 Diskussion/reflektioner

De synpunkter/klagomål som har inkommit till Patientnämnden rör alla vårdnivåer. Något utmärkande vad gäller åldersfördelningen går inte att utläsa. Fördelningen mellan könen förhåller sig på samma sätt som i övriga patientnämndsärenden, där kvinnor i något högre utsträckning än män vänder sig till Patientnämnden med synpunkter/klagomål. Dock kan det noteras att kvinnor i något högre utsträckning finns representerade inom problemområdet ”att som patient själv driva på för att få utredning”.

I några ärenden som rör patienter som redan har en etablerad vårdkontakt finns det de som upplevde att de vid försämring eller förändrad prognos fick beskedet på ett sätt som var mindre empatiskt.

När en patient söker återkommande för samma symptom, kan det finnas risk att denne uppfattas som en ”besvärlig patient”, vilket skulle kunna leda till att den medicinska bedömningen inte görs lika omfattande. Liknande situationer kan uppstå när en patient tidigare har haft kontakt med exempelvis psykiatri eller tidigare har haft eller har missbruksproblematik.

Utifrån de ärenden som har bearbetats går det att se att upplevelsen av felaktig eller bristen av information i många fall kan vara orsak till att kontakt med Patientnämnden tas. Många av de som hör av sig till Patientnämnden uttrycker ofta ”Vad hade hänt om det hänt någon annan som inte var lika drivande som jag var?”

Det går att se att flera problemområden överlappar varandra. Till exempel kan bristen på information om nästa steg vara en bidragande orsak till att patienter upplever att de själva får driva på för att komma vidare.